

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN
Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN
Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

SOLICITUD DE DATOS DE GENOTIPADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

A RELLENAR POR EL CEGEN-BANCO NACIONAL DE ADN	
Referencia:	
Fecha de entrada:	
Fecha de la evaluación del "Comité Científico Externo":	
Fecha de la evaluación del "Comité de Ética Externo":	
Fecha de la resolución:	

Título del proyecto:		
Project title:		
Investigador principal:	Nombre y apellidos:	
	Cargo/Puesto:	
	Departamento:	
	Institución:	
	Dirección Postal:	
	Teléfono:	
Entidad financiadora del proyecto:	<input type="checkbox"/> Privada:	<input type="checkbox"/> Pública: Nº de referencia del proyecto:

Resumen del proyecto:	
Summary of project:	

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN

Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN

Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

<p>Objetivos específicos: <i>(Indique los objetivos del proyecto)</i></p>	
<p>Specific objectives: <i>(Please detail the goals of the project)</i></p>	

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN

Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN

Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

ETHICAL ISSUES	YES	NO
<p>1.- Do you need to know the birth place of the donor, their parents or grand parents?</p>		
<p>COMMENT.- (max. 250 words) If you have answered yes to question 1.-, please, explain for what purposes are you identifying the ancestral geographic origins of your samples?</p>		
<p>2.- Does the study involve the international transfer of data to a non-EU country or countries in which the legislation of personal data protection legislation does not assure the same rights to donors that the European/Spanish one?</p>		
<p>COMMENT.- (max. 250 words) If you have answered yes to question 2.-, please, explain how you deal with this situation.</p>		
<p>3.- Do the study objectives foresee the development of a knowledge or a technology that may cause commercial profits in an immediate (5 years) future?</p>		
<p>COMMENT.- (max. 250 words) If you have answered yes to question 3.-, please, explain which mechanisms are in place to ensure that the profit will benefit society?</p>		

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN

Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN

Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

Tipo de panel de genotipado solicitado: Axiom Spain Biobank array

Número de muestras:

.....

Criterios de selección:

Hombres:..... Mujeres:..... Edad:.....

Provincia de origen del individuo, padres y/o abuelos:.....

.....
.....

Otros comentarios o requerimientos:

NOTA IMPORTANTE:

Además de la información recogida en este formulario, se debe adjuntar a esta solicitud la siguiente documentación:

- 1.- Informe del comité ético de la institución solicitante (**OBLIGATORIO**)
- 2.- Documentación acreditativa de la financiación del proyecto (**opcional**)
- 3.- Copia del proyecto de investigación (**opcional**)

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN
Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN
Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

ACUERDO DE CESIÓN DE DATOS DE GENOTIPADO

CONDICIONES GENERALES:

El acceso a los datos genéticos tiene asociadas unas tarifas en concepto de gastos de gestión que varían en función del tipo de organismo al que pertenezca el grupo investigador (público o privado) y si es o se ha sido usuario de los servicios del CEGEN-FPGMX y/o del BNADN:

A) CEGEN-FPGMX: el acceso a los datos no tendrá coste para los usuarios que realicen los servicios de genotipado asociados a su proyecto en el CEGEN; en el caso de no ser usuario, el acceso a los datos genéticos individuales podría tener costes adicionales que tendría que consultar directamente a CEGEN-FPGMX (coordinacion.cegen@usc.es).

B) BNADN: el acceso a los datos genéticos tiene asociadas unas tarifas en concepto de gastos de gestión que varían en función del tipo de organismo al que pertenezca el grupo investigador (público o privado) y si es o se ha sido usuario de los servicios del CEGEN y/o del BNADN. Las tarifas actualizadas están disponibles en: <https://www.bancoadn.org/tarifas.html>.

El solicitante se compromete a:

- 1.- No realizar cesiones de los datos a terceros, si no estaba contemplado en el proyecto que apoya la solicitud.
- 2.- No emplear los datos obtenidos con fines diferentes a los justificados para su obtención e informar sobre cualquier posible incidencia que haya interferido con el uso de los datos para los fines y períodos previstos.
- 3.- Hacer disponibles los resultados de su investigación a otros investigadores en caso de que no hayan sido publicados en un período no superior a dos años tras la finalización del proyecto y custodiar esos resultados por un período mínimo de cinco años tras la finalización del proyecto.
- 4.- Asumir el compromiso de citar en las publicaciones derivadas del uso de estos datos (en "Material y Métodos" y/o en "Agradecimientos") que éstos se obtuvieron en el CEGEN-FPGMX a partir de muestras cedidas por el BNADN (p.ej. *Control samples were provided by the "Banco Nacional de ADN Carlos III (BNADN);www.bancoadn.org) and genotyping services were provided by the "Centro Nacional de Genotipado-Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica"*).
- 5.- Enviar al CEGEN-FPGMX y al BNADN, en el término de 2 años, una memoria de la investigación realizada así como una copia de los artículos científicos publicados que se deriven de la investigación de las muestras.
- 6.- Asegurar el cumplimiento de los requisitos éticos y legales asociados al manejo de datos.

DATOS DE ENVÍO:

Nombre y apellidos:		
Departamento /Unidad:		
Institución:		
Dirección Postal:		
Teléfono:		e-mail:

DATOS DE FACTURACIÓN:

Institución:	
Investigador responsable:	
Dirección postal:	
CIF:	

Firma del investigador principal:

Firmado: Fecha:	Remitir a: Dr. Andrés García Montero Banco Nacional de ADN Carlos III e-mail: bancoadn@usal.es Dra. Inés Quintela Centro Nacional de Genotipado-USC e-mail: ines.quintela@usc.es; coordinacion.CEGEN-FPGMX@usc.es
--------------------	--

Centro Nacional de Genotipado-CEGEN

Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica
Edif. Consultas Externas, planta -2
Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela
Calle Choupana s/n 15706 - Santiago de Compostela
Tfno. +34 981 955 191
coordinacion.cegen@usc.es

Banco Nacional de ADN-BNADN

Universidad de Salamanca
Edificio MULTIUSOS I+D+i
Calle Espejo, s/n- 37007 Salamanca
Tfno. +34 923 294 500 Ext. 5473
www.bancoadn.org bancoadn@usal.es

INFORMACIÓN ADICIONAL:**Acceso a los datos de genotipado**

Podrá tener acceso a los datos almacenados en el CEGEN-FPGMX/BNADN cualquier grupo de investigación nacional, europeo o internacional (en proyectos de cooperación en los que forme parte activa España) siempre que los fines para los que se soliciten sean exclusivamente de investigación y sean consideradas de suficiente interés científico. Para ello debe rellenarse el impreso de "SOLICITUD DE DATOS DE GENOTIPADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN", donde se harán constar claramente el título del proyecto, el investigador principal del mismo, el estudio detallado para el que se van a utilizar los datos, con indicación expresa de los datos solicitados (genotipos del *array* Illumina GSA y/o del *array* Axion Spain BA, la duración del proyecto y sus fuentes de financiación junto con los datos que se solicitan.

Evaluación de la solicitud.

Todas las solicitudes que lleguen al CEGEN-FPGMX/BNADN serán estudiadas por el "Comité Científico Externo" y el "Comité de Ética Externo" del CEGEN-FPGMX/BNADN y, cuando proceda, aprobadas.

Una vez la solicitud haya sido entregada y comprobado que contiene la documentación e información adecuadas para su consideración por el CEGEN-FPGMX/BNADN, el grupo investigador recibirá el resultado de la evaluación en un periodo no superior a 30 días.

El CEGEN-FPGMX/BNADN remitirá los datos de genotipado solicitados una vez ambos comités den su visto bueno al estudio para el que se solicitan dichos datos.

Selección de las muestras.

Una vez informado favorablemente el proyecto para el que se solicitan los datos por los comités antes mencionados, el CEGEN-FPGMX/BNADN procederá a seleccionar los datos que se ajusten a los parámetros indicados en la solicitud y disponibles en los repositorios del CEGEN-FPGMX/BNADN.

Por razones de anonimato no se proporcionarán más datos asociados a las muestras genotipadas que los estrictamente necesarios para la consecución de los fines del proyecto. Las muestras genotipadas han sido recodificadas aleatoriamente previamente a su genotipado, para asegurar el completo anonimato de los donantes. Así, ni el investigador ni el CEGEN-FPGMX/BNADN conocerán en ningún momento la identidad de los donantes de las muestras individuales enviadas.

Tarifas.

A. Tarifas del CEGEN-FPGMX: el acceso a los datos tendrá coste para los usuarios que no utilicen los servicios de genotipado del CEGEN-FPGMX en su proyecto. Dicho coste corresponde a la amortización parcial de los gastos de generación de la información genética, así como a los gastos de gestión de la solicitud. El CEGEN-FPGMX estimará el coste de dichos procedimientos e informará de ello al grupo de investigación solicitante; para cualquier duda o aclaración pueden dirigirse a la dirección de correo electrónico: coordinacion.cegen@usc.es

B. Tarifas del BNADN: las tarifas están publicadas en la página web del biobanco (<https://www.bancoadn.org/tarifas.html>); para cualquier duda o aclaración pueden dirigirse a la dirección de correo bancoadn@usal.es.

Debido a la gestión por dos organismos diferentes, si el acceso a los datos tuviera costes adicionales por parte del CEGEN-FPGMX, el usuario recibiría dos facturas, una por el BNADN y otra por el CEGEN-FPGMX.

Tiempo de entrega.

Una vez resuelta favorablemente una solicitud, el CEGEN-FPGMX/BNADN se compromete a dar acceso a los datos disponibles en un periodo no superior a 10 días desde la fecha de la aprobación de la solicitud.

Política de privacidad.

De conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 relativo a la protección de los datos personales de las personas físicas y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, la información personal que usted nos pueda facilitar a través de este formulario de solicitud quedará registrada en el BNADN. El tratamiento de sus datos personales se encuentra legitimado por ser necesario para gestionar el objeto del presente documento. Estos datos personales no serán comunicados a ningún destinatario salvo a aquellos que usted nos autorice o así venga exigido por una ley. Usted podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación de tratamiento, portabilidad y oposición en la siguiente dirección de correo electrónico: bancoadn@usal.es. En el caso de que usted precise conocer información adicional sobre el tratamiento de sus datos personales, puede consultar dicha información adicional en el siguiente enlace dentro de nuestra página web: <http://www.bancoadn.org/politica-privacidad.html>.